

報告 (原著)

NICU 退院後の医療的ケア児の両親の思いと
生活の質に関する調査尾崎 玲奈¹⁾, 三上 綾香²⁾, 堀元 綾乃²⁾, 田中 菜月²⁾, 有家 直子²⁾
中島 輝美²⁾, 田島 正恵²⁾, 橋本真理子²⁾, 志澤 美保³⁾

〔論文要旨〕

現在, 在宅医療的ケア児の増加によって, NICU における退院支援の充実が求められている。本研究では, NICU 退院後の医療的ケア児の両親に対し, 退院後の思いと生活の質を明らかにすることを目的とした質問紙調査を行った。調査項目は, ①基本属性, ②退院後の両親の思い, ③育児環境, ④生活の質 (WHO QOL26) とした。父と母の群間比較には χ^2 検定, Mann-Whitney の U 検定を用いた。また, 夫婦をペアとして, それぞれのケースでの父と母の違いや特徴も記述統計にて比較した。有効な回答が得られた 27 人 (12 組の両親と母 3 人) を分析対象とした (有効回答率 84.4%)。両親ともに, 児と一緒に生活できることや成長発達を日々感じられることに喜びを感じており, 対象者全体の WHO QOL26 の平均得点は全国平均より高かった。しかし, 中には夫婦ともに QOL が低いケースや, 夫婦間で QOL に差があるケースも見受けられた。また, 年齢, 悩み事の数, および相談先数は生活の質への影響が示唆された。退院支援には, 医療的ケアの手技自体の指導のみならず, 両親それぞれの生活や悩みを把握し, 退院後の子育てと自身の生活の両立がイメージできるよう支援する必要がある。主に育児を担う母のみでなく, 父への支援も充実させることで, 父の QOL 低下を防ぐとともに, 母のみに負担がかかり QOL が低下することを防ぐ必要がある。

Key words : 医療的ケア児, NICU, 退院支援, 両親, QOL

I. 目 的

近年周産期医療の進歩により, 我が国の乳児死亡率 (出生千対) は 1.7 と, 諸外国と比べて低く¹⁾, 超低出生体重児や疾患を有する児の救命率も向上している。その結果, 医療依存度の高い児が増加し, NICU などから退院する 6 割以上の児は吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要としている²⁾。その一方で, 在宅移行を専門的に担う医療機関は存在せず, NICU は新生児医療, 救命の最前線でありながら, 退院後の生活や療育を見据えた支援も求められている³⁾。

先行研究において, 在宅療養児を持つ母親は在宅移行期には子どもの症状の判断がつかず, 不眠や慢性的な疲労感がある⁴⁾ことや, 看護師が行う退院支援は, 家族の満足感や安全な在宅生活の継続に影響を及ぼす⁵⁾ことが示されている。また, これまでの研究では, NICU を退院した児の母親の不安や思いを調査された研究^{6,7)}など母親に注目されたものが多く, 父親にも注目されているものは少ない。NICU 退院後, 両親が児の療養を担うこととなるが, 父親の生活や思い, 父親と母親の違いは明らかにされておらず, 両親間での比較もなされていない。地域における小児在宅医療のた

Survey on Parents' Feelings and QOL of Children Requiring Constant Medical Care After Discharge from NICU

[JCH-22-046]

Rena Ozaki, Ayaka Mikami, Ayano Horimoto, Natsuki Tanaka, Naoko Ariake, Terumi Nakashima, Masae Tajima, Mariko Hashimoto, Miho Shizawa

受付 22. 6.13

採用 23. 8.22

1) 京都府立医科大学附属病院 (現: 大阪成蹊大学看護学部) (研究職)

2) 京都府立医科大学附属病院 (看護師)

3) 京都府立医科大学医学部看護学科 (研究職)

めの社会資源が、まだ十分に整備されていない現在⁸⁾、両親が協力し合い児の療育を行えるよう、退院後の両親の生活や思いを把握し、より充実した退院支援を行うことは急務である。そこで、本研究では、Y病院を調査対象とし、NICUを退院した医療的ケアを必要とする児の両親の初回外来時点での生活の質と、退院後に抱いた嬉しさや不安、退院支援への希望などの思いを明らかにすることを目的とする。これらが明らかになることにより、NICU退院後の医療的ケア児の両親の思いや退院後の生活を考慮したよりよい退院支援を行う一助となり、退院後の児および両親のQOL（生活の質、Quality of life）の向上につながると考える。

II. 対象と方法

1. 調査期間と研究対象者

2019年1月から2020年2月の調査期間中に、X市Y病院NICUにて医療的ケアを必要とし退院した児の両親を対象とした。精神疾患の現病歴がある両親、NICUを退院後自宅ではなく施設や他の病院へ転院した児の両親、医療的ケアを要す多胎児の両親、一人親家庭は除外した。

なお、本研究では、医療的ケアおよび医療的ケア児について以下のように定義する。

医療的ケア

平成27年度厚生労働省社会援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」速報値のNICU等退院児の状態像²⁾を参考に、Y病院NICU退院児の現状にあてはまる以下の項目を医療的ケアとした。①吸引、②経管栄養（経鼻・胃瘻（ろう）・腸瘻）、③導尿、④在宅酸素療法、⑤パルスオキシメーター、⑥気管切開部の管理（バンド交換等）、⑦人工呼吸器、⑧ストーマ、⑨内服投与、⑩浣腸。⑨、⑩については簡易なケアではあるが、これらが必要な児は疾患を抱えていることや退院後フォローを要することが大半であるため、今回医療的ケアとして含めることとした。

医療的ケア児

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律にて、医療的ケア児とは、日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童⁹⁾とされている。本研究では、より広義に捉えることとし、前述の医療的ケアを要す児を医療的ケア児とした。

2. 研究デザイン

質問紙調査による横断的研究とした。

3. 調査方法

自記式質問紙調査を行った。退院が決定した児の両親に対して、NICU退院前に研究の説明文書を用いて、研究概要・目的・方法などを口頭説明した後、文書による同意が得られた両親へ質問紙をそれぞれ配布した。質問紙は、自宅にて記入後、初回外来時に封入したものを回収箱にて回収した。

4. 調査内容

質問項目は、両親の基本属性、睡眠時間・余暇時間、ポジティブな気持ち（幸福である、うれしい、心地よい、楽しい・面白い等）・ネガティブな気持ち（気持ちが沈んでいる、不愉快だ、イライラしている、怒り・敵意を感じる、何となく心配だ・不安だ等）の有無やそれらを感じた具体的エピソードの自由記述、育児支援者・相談者の有無、入院中に受けた退院指導の改善点、退院後当院に望む支援は何かなどであった。さらに、ネガティブな気持ちはどのようなことで抱いたのか、複数回答可能な選択式で以下の項目を尋ねた。①子どものこと（症状の観察、泣いた時の対応、将来について、緊急時の対応、生活パターン、医療的ケアの多さや手技について、授乳について、育児手技について）、②自分自身のこと（育児とそれ以外のことの両立、親としての役割を果たせているか、体調、やりたいことができない、自分のための時間のなさ、育児への自信のなさ、責任の重さ、将来について、理想と現実の違い、他者との比較、社会から隔離されたような気になる、他者へ相談しても共感してもらえない）、③子どものことや自分自身のこと以外（受診時の交通手段、家族の協力体制、家族の協力はあるが思ったように協力してもらえない、関わる医療者が変わること）。

両親の生活の質については、日本語版WHO QOL26を使用した。WHO QOL26は主観的幸福感、生活の質を測定できる尺度であり、4領域（身体的領域、心理的領域、社会的関係、環境領域）およびQOL全体の5カテゴリ、26項目からなる。それぞれの項目は5段階評定となっており、その合計点を26で割ることで、QOL平均値を算出した。得点が高いほどQOLが高いことを示す。また、4領域別の平均値についても分析に用いた。

表 1 対象者の家族形態と児の医療的ケアの内容

		<i>n</i> (%) (<i>n</i> = 15)
家族形態	核家族	11 (73.3)
	祖父母や叔父・叔母同居	4 (26.7)
対象者の児の医療的ケアの内容	(内訳) 内服	14 (93.3)
	浣腸	10 (66.7)
	経管栄養	4 (26.7)
	在宅酸素療法	4 (26.7)
	パルスオキシメーター	4 (26.7)
	吸引	2 (13.3)
	気切管理	2 (13.3)
	人工呼吸器	2 (13.3)

5. 分析方法

まず、今回の対象者の特徴を把握するため、各項目の記述統計を算出した。父と母の特徴や違いをみるため、父親群、母親群の比較には χ^2 検定、Mann-Whitneyの U 検定を用いた。WHO QOL26の得点と各項目の相関にはSpearmanの積率相関係数を用いた。また、夫婦をペアとして、それぞれのケースでの父と母の違いや特徴を記述統計にて比較した。統計ソフトは、SPSS Ver.24 for windowsを使用した。自由記載については類似内容毎に分類した。

6. 倫理的配慮

研究対象者へ、研究への参加は自由意思による協力であること、参加しない場合も不利益を受けることは一切ないこと、いつでも同意の撤回は可能であること、個人を特定する内容を公表することはない旨を口頭と説明文書にて説明した。なお、本研究は京都府立医科大学医学倫理審査委員会の承認（承認番号：ERB-E-403）を得て実施した。

7. 共著者の役割について

本研究はNICU病棟で取り組んだ研究である。代表執筆者が中心となり、三上綾香、堀元綾乃、田中菜月ら病棟スタッフと協議の上、計画立案、調査、執筆を行った。全ての過程において、病棟の師長、副師長である田島正恵、橋本真理子、有家直子、中島輝美に報告、相談し、修正しながら研究を進めた。また、立案から執筆までの全過程において研究経験のある志澤美保に報告、相談し、アドバイスを受けた。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の基本属性と療育環境（表 1, 表 2）

NICU退院時に医療的ケアが必要であった児の両親のうち、本研究の選定条件に適合した15組にアンケートを配布し、13組の両親と2組は母のみから回収した。そのうち、無回答項目が多かった父1人を除き、27人（有効回答率 84.4%）を分析対象とした。なお、今回の調査地域の都道府県の医療的ケア児数（推計値）は295人¹⁰⁾、Y病院のNICUは6床、GCUは12床（調査当時）、調査を実施していた2019年度の入院数は、121人であった。

協力の得られた家族は、核家族が11世帯（73.3%）、祖父母や叔父・叔母との同居は4世帯（26.7%）であった。研究対象者の児の医療的ケアは内服をしている児が14人（93.3%）と最も多く、次いで浣腸をしている児が10人（66.7%）であり、経管栄養、在宅酸素療法、パルスオキシメーターをしている児が各4人（26.7%）、吸引と気切管理および人工呼吸器をしている児が各2人（13.3%）であった。また、上記に記載した医療的ケアの重複については、8つ全てを要す児が2人（13.3%）、3つ要す児が4人（26.7%）、2つ要す児が3人（20.0%）、1つのみの児が6人（40.0%）であった。

研究対象者の年齢（中央値（四分位範囲））は、父が37.5（32.25-39）歳、母は31（29-36）歳であった。平均睡眠時間は、父が6.25（6-7）時間、母は6（5.375-6.25）時間と父より母の睡眠時間は短かった。平均余暇時間は、父が1.75（0.875-2.25）時間、母は1.25（1-2）時間と父のほうが少なかったが、いずれも父と母で有意な差は認めなかった。

主な育児担当者は、母と回答した者が26人（96.3%）、父と回答した者はおらず、両親と回答した者が1人

表2 対象者の療育環境

		全体 (<i>n</i> = 27)	父 (<i>n</i> = 12)	母 (<i>n</i> = 15)	<i>p</i> 値
		中央値 (四分位範囲)	中央値 (四分位範囲)	中央値 (四分位範囲)	
年齢 ^a	年齢	36 (29.5-38)	37.5 (32.25-39)	31 (29-36)	
睡眠時間と余暇時間 ^a	睡眠時間	6 (5.25-7)	6.25 (6-7)	6 (5.38-6.25)	
	余暇時間	1.5 (1-3)	1.75 (0.88-2.25)	1.25 (1-2)	
悩みおよび療育等に 関する相談先の総数 ^a	悩みの相談相手の総数	2 (1-2)	1 (1-1.25)	2 (1-2.25)	0.018*
	療育等に関する相談先の総数	1 (0-2.5)	0.5 (0-1.25)	1.5 (1-3)	
		<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
悩みの相談相手 ^b	有	25 (92.6)	10 (83.3)	15 (100)	
	無	2 (7.4)	2 (16.7)	0 (0.0)	
	(内訳) (複数選択有)				
	配偶者	20 (74.1)	7 (63.6)	11 (78.6)	0.001**
	母方祖母	12 (44.4)	1 (8.3)	11 (73.3)	
	友人	5 (18.5)	1 (8.3)	4 (26.6)	
	母方祖父	3 (11.1)	1 (8.3)	2 (13.3)	
	父方祖母	3 (11.1)	3 (25.0)	0 (0.0)	
	両親の兄弟	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)	
	父方祖父	1 (3.7)	1 (8.3)	0 (0.0)	
	仕事関係者	1 (3.7)	1 (8.3)	0 (0.0)	
育児・療育、在宅での 生活等に関する相談先 ^b	有	19 (70.4)	6 (50.0)	13 (86.7)	
	無	8 (29.6)	6 (50.0)	2 (13.3)	
	(内訳) (複数選択有)				
	医療機関の職員 ¹⁾	10 (37.0)	3 (25.0)	7 (46.7)	0.043*
	知人・友人	10 (37.0)	4 (33.3)	6 (40.0)	
	訪問看護事業所等の職員 ²⁾	9 (33.3)	3 (25.0)	6 (40.0)	
	行政機関の職員 ³⁾	8 (29.6)	1 (8.3)	7 (46.7)	
	福祉サービス事業所の 職員	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	患者団体・支援団体	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	その他 ⁴⁾	2 (7.4)	1 (8.3)	1 (7.4)	

* $p < .05$, ** $p < .01$ a : Mann-Whitney の *U* 検定

b : Fisher の直接確率検定

1) 医師, 看護師, MSW 等

2) 訪問看護師等

3) 保健師等

4) 同じ疾患をもつ SNS を通した人たち

(3.7%) であった。育児支援者（育児を直接的に手伝い、サポートしてくれる者）の有無は、25 人 (92.6%) が有と回答し、その内訳（複数選択有）は配偶者が一番多く 22 人 (81.4%)、次いで母方祖母が 14 人 (51.9%)、母方祖父が 2 人 (7.4%)、父方祖母が 1 人であった。

身近に悩みを相談できる相手（育児や療育に関する悩みかどうかは問わず対象者が悩みを相談できる相手）がいるかという問いに対しては、有が 25 人 (92.6%) であった。相談相手の内訳は、配偶者が 20 人 (74.1%) と一番多く、次いで母方祖母が 12 人 (44.4%) であった。母方祖母への相談者は、母が有意に多かった。育児・療育、在宅での生活等に関わる相談先があるかという問いに対しては、有が 19 人 (70.4%) であった。

相談先の内訳は、医療機関の職員、知人・友人が最も多く、次いで訪問看護事業所の職員、行政機関の職員が多かった。行政機関の職員への相談は母が有意に多かった。また、悩みの相談相手の総数は父が 1.23 ± 1.30 、母は 2.07 ± 0.88 であり、母の方が有意に多かった。療育に関する相談相手の総数は、有意な差はなかったものの、父が 0.92 ± 1.32 、母は 1.80 ± 1.21 と母の方が多かった。

2. 両親の WHO QOL26 平均値と比較

WHO QOL26 平均値は、父が 3.48 ± 0.60 、母が 3.49 ± 0.59 と差はなかった。領域別では身体的領域 (父 3.63 ± 0.55 、母 3.38 ± 0.52)、心理的領域 (父 3.65 ± 0.77 、母

表 3 WHO QOL26 と各項目間の相関

	I. 身体的平均	II. 心理的平均	III. 社会的平均	IV. 環境平均	全体平均	QOL 平均値
年齢	0.048	-0.091	-0.504**	-0.220	0.059	-0.123
性別	-0.260	-0.014	0.269	0.235	0.138	0.058
同胞の有無	-0.372	-0.381	-0.343	-0.302	-0.183	-0.365
医療的ケア総数	-0.145	0.222	0.313	0.134	-0.302	0.102
睡眠時間	0.303	-0.053	-0.073	-0.068	0.151	0.051
余暇時間	0.090	-0.124	0.020	-0.031	0.008	-0.070
子のこと総数	-0.214	-0.172	0.094	0.029	-0.244	-0.120
自身のこと総数	-0.551**	-0.426*	-0.155	-0.227*	-0.449*	-0.424*
それ以外のこと総数	-0.347	-0.265	-0.235	-0.157	-0.065	-0.277
育児支援者総数	-0.232	-0.330	-0.003	-0.128	-0.166	-0.241
家事支援者総数	-0.265	-0.060	0.351	0.136	-0.328	-0.079
悩みの相談相手総数	-0.325	-0.177	0.138	-0.131	0.047	-0.203
療育の相談先総数	0.266	0.472*	0.528**	0.454*	0.197	0.502**

* $p < .05$, ** $p < .01$

Spearman の積率相関係数

3.55±0.88)では、母が低く、社会的領域(父 3.36±0.61, 母 3.62±0.84), 環境領域(父 3.32±0.66, 母 3.49±0.56), QOL 全体 (父 3.25±0.97, 母 3.53±0.99) では、父が低い結果であったが, Mann-Whitney の U 検定による分析の結果, どの領域も父と母で有意な差は認めなかった。

3. WHO QOL26 の平均値と各生活実態項目における関連 (表 3)

WHO QOL26 の得点と各生活実態項目を Spearman の積率相関係数にて分析した結果, 年齢と社会的領域 ($r = -0.504$, $p < 0.01$), また, 自身のことに関する悩み事の数と身体的領域 ($r = -0.551$, $p < 0.01$), 心理的領域 ($r = -0.426$, $p < 0.05$), 全体 ($r = -0.449$, $p < 0.05$), QOL 平均値 ($r = -0.424$, $p < 0.05$) に負の相関を認めた。また, 療育の相談先総数と心理的領域 ($r = 0.472$, $p < 0.05$), 社会的領域 ($r = 0.528$, $p < 0.01$), 環境領域 ($r = 0.454$, $p < 0.05$), QOL 平均値 ($r = 0.502$, $p < 0.05$) に相関を認めた。

4. 両親の退院後の思いとネガティブな気持ちとなった要因 (表 4)

退院後ポジティブな気持ちやネガティブな気持ちの有無について, ポジティブな気持ちは全員 ($n = 27$) が有りと回答した。ネガティブな気持ちは有りが 18 人 (66.7%), うち, 父 6 人 (50.0%), 母 12 人 (80.0%) であり, 父と母で有意な差は認めなかった。

ポジティブな気持ちの自由記載の内容は, 「とにかく一緒に生活できるだけで毎日が幸せ」「成長を目の

当たりにできた時の幸福感が何倍もある」などであった。

ネガティブな気持ちを抱いた要因としては, 子どものことでは, 「子どもの症状の観察(異常の見分け方)」37.0%, 「子どもが泣いたときの対応」33.3%, 「子どもの将来について (成長, 発達)」33.3% が多かった。自由記載の内容では, 「退院した日に顔色が悪くなり, 酸素の量を増やさないといけないことがあって怖く感じた」など, 有症状時の判断や対応への不安が記載されていた。また, 「療育について誰に相談したらよいかわからないため不安を感じた」といった児の療育に関し相談先がないことへの不安も抱いていた。

自身のことでは「育児とそれ以外(仕事など)のこととの両立」25.9%, 「父親, 母親としての役割を果たすことができているか」22.2%, 「自分のやりたいことができない」18.5% などが多かった。自由記載でも, 「外出ができない」「まとまった睡眠がとれない」など育児以外のことができないことや, 十分休養できていないエピソードが記載されていた。また, 「責任の重さ」, 「他者と比較してしまう」, 「理想と現実の違い」, 「社会から隔離されたような気がする」, 「他者へ相談しても共感してもらえない」といった要因は, 母のみが感じていた。

子どものことや自身のこと以外では, 「受診時の交通手段」22.2% がもっとも多い要因であった。自由記載では, 「同胞への対応に困ることがある」などの記載があった。

表4 退院後のネガティブな気持ちの要因

		全体 (<i>n</i> = 27) <i>n</i> (%)	父 (<i>n</i> = 12) <i>n</i> (%)	母 (<i>n</i> = 15) <i>n</i> (%)
ネガティブな気持ち	有	18 (66.7)	6 (50.0)	12 (80.0)
	無	9 (33.3)	6 (50.0)	3 (20.0)
ネガティブな気持ちの要因				
子のこと	子どもの症状の観察（異常の見分け方）	10 (37.0)	3 (25.0)	7 (46.7)
	子どもが泣いたときの対応	9 (33.3)	3 (25.0)	6 (40.0)
	子どもの将来について（成長，発達）	9 (33.3)	3 (25.0)	6 (40.0)
	緊急時の対応	6 (22.2)	3 (25.0)	3 (20.0)
	子どもの生活パターン	5 (18.5)	3 (25.0)	2 (13.3)
	授乳について	3 (11.1)	1 (8.3)	2 (13.3)
	医療的ケアの多さ	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (6.7)
	医療的ケアの手技	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	授乳以外の育児手技	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	その他	2 (7.4)	1 (8.3)	1 (6.7)
自身のこと	育児とそれ以外（仕事など）のこととの両立	7 (25.9)	4 (33.3)	3 (20.0)
	父親，母親としての役割を果たすことができているか	6 (22.2)	3 (25.0)	3 (20.0)
	自分のやりたいことができない	5 (18.5)	3 (25.0)	2 (13.3)
	自身の体調	5 (18.5)	2 (16.7)	3 (20.0)
	自分自身の将来	4 (14.8)	1 (8.3)	3 (20.0)
	自分のための時間のなさ	3 (11.1)	3 (25.0)	0 (0.0)
	育児への自信のなさ	3 (11.1)	1 (8.3)	2 (13.3)
	責任の重さ	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)
	他者と比較してしまう	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)
	理想と現実の違い	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)
	社会から隔離されたような気がする	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)
	他者へ相談しても共感してもらえない	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (6.7)
	その他	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (6.7)
子や自身のこと以外	受診時の交通手段	6 (22.2)	1 (8.3)	5 (33.3)
	家族の協力体制	2 (7.4)	2 (16.7)	0 (0.0)
	家族は協力してくれるが，思った通りに手伝ってくれない	2 (7.4)	0 (0.0)	2 (13.3)
	関わる医療者が変わることに	1 (3.7)	0 (0.0)	1 (6.7)

5. 夫婦間の WHO QOL26 やネガティブな気持ちを抱いた要因などの比較（表5）

12組の夫婦それぞれの WHO QOL26 の比較を表5に示した。夫婦1は医療的ケアの多い児の両親であり，WHO QOL26 平均値が今回の対象者平均より父母ともに低い値となった。同じく医療的ケアの多い夫婦2では，父母ともに WHO QOL26 平均値は今回の対象者平均よりも高く，夫婦1に比べ，ネガティブな気持ちを抱いた要因は多いものの，療育についての相談先の数が多かった。また，カルテの情報より，夫婦1は主なケア提供者は母であり，父は休日や家にいる時間帯にケアをする予定であったのに対し，夫婦2は両親ともに育児休暇を取得し，夫婦交代で児のケアをする予定となっていた。

夫婦3，夫婦7では，父の WHO QOL26 平均値が母よりも低く，共通して父の WHO QOL26 平均値は今回の対象者平均より低く，ネガティブな気持ちを抱いた要因の数も多かった。特に夫婦3では，自身のこ

とについてネガティブな気持ちを抱いた要因が多かった。

一方，夫婦4は父の WHO QOL26 平均値は今回の対象者平均よりも高いが，母は対象者平均より低く，ネガティブな気持ちを抱いた要因が父は無であるのに対し，母は多く，睡眠時間も父に比べ短かった。夫婦6では，両親ともに WHO QOL26 平均値が低く，特に，母の WHO QOL26 平均値が父よりも低い上に，療育についての相談先が少なかった。

IV. 考 察

1. 退院後の両親の思いから考える退院支援

対象者全員ポジティブな気持ちを抱いていたことや，ポジティブな気持ちの具体的なエピソードから，入院中離れて生活していた分，退院後ようやく一緒に生活できることや児の日々の成長を目の当たりにできることへの喜びが大変大きいと考えられた。対して，ネガティブな気持ちを抱いた要因とその具体的なエピソード

表 5 12 組の両親の QOL と療育環境の比較

		年齢	医ケア 重複数	睡眠 時間	余暇 時間	ネガ ティブ な気持 ち有無	ネガティブな 要因の数			悩み 相談 相手数	療育 相談先 数	WHO QOL26				全体	平均値
							子 の こ と	自 身 の こ と	そ れ 以 外			I. 身 体 的 領 域	II. 心 理 的 領 域	III. 社 会 的 領 域	IV. 環 境 的 領 域		
1	父	33	8	6.0	0.0	有	1	3	0	1	1	2.70	2.80	2.67	2.75	1.50	2.65
	母	31	8	6.0	2.0	有	1	3	1	2	1	2.86	2.50	3.00	2.38	2.00	2.58
2	父	27	8	6.0	5.0	有	5	3	0	2	4	3.86	4.67	3.67	4.00	3.00	4.00
	母	27	8	6.0	1.5	有	2	2	0	2	3	3.00	4.00	4.67	3.62	3.00	3.61
3	父	40	3	3.0	2.0	有	3	5	2	1	0	3.00	3.33	3.00	3.00	2.00	3.00
	母	31	3	2.5	0.0	有	3	0	0	1	4	3.71	4.83	5.00	3.63	3.00	4.04
4	父	37	3	7.0	0.0	無	0	0	0	0	0	4.00	4.67	3.33	3.75	4.50	4.04
	母	29	3	4.5	1.0	無	2	5	2	4	2	3.00	3.50	3.67	3.50	3.50	3.38
5	父	27	3	7.0	2.0	無	0	0	0	1	1	4.57	5.00	5.00	5.00	5.00	4.88
	母	22	3	7.0	1.0	無	1	1	1	1	1	4.43	4.33	4.33	4.75	5.00	4.54
6	父	38	2	7.0	2.0	無	0	0	0	1	3	3.71	3.17	3.33	3.25	3.50	3.38
	母	30	2	7.0	4.0	無	0	0	0	2	1	3.28	2.16	1.66	2.75	2.00	2.57
7	父	39	2	6.0	0.5	有	3	3	0	1	0	3.29	3.33	3.67	3.00	3.00	3.23
	母	36	2	6.0	0.0	無	0	0	0	2	3	4.00	4.83	4.00	4.00	5.00	4.27
8	父	36	2	6.0	3.0	無	0	0	0	1	2	4.43	4.17	3.67	3.13	3.00	3.77
	母	36	2	6.0	2.0	無	0	0	0	3	3	3.29	4.33	3.67	3.38	4.00	3.65
9	父	30	1	14.0	4.0	無	0	0	0	5	1	3.29	3.50	3.00	2.50	3.50	3.08
	母	29	1	13.0	3.0	無	3	6	1	3	1	3.10	2.50	3.70	3.38	3.00	3.12
10	父	40	1	4.0	1.0	無	0	0	0	1	0	3.29	2.83	3.00	3.13	3.00	3.08
	母	40	1	5.0	1.0	無	0	1	1	1	0	2.86	3.50	3.00	3.38	3.50	3.23
11	父	38	1	8.0	1.0	有	1	1	0	0	0	3.71	3.17	3.00	3.38	3.00	3.35
	母	32	1	5.5	1.0	有	5	3	1	2	0	3.00	2.83	3.00	2.88	3.00	2.92
12	父	39	1	6.5	1.5	有	4	2	1	2	0	3.71	3.17	3.00	3.00	4.00	3.31
	母	38	1	5.5	1.5	有	4	2	1	1	2	3.57	3.50	3.00	3.63	3.50	3.50

ドから、両親は啼泣時の対応や有症状時の対応について不安を抱いていると考えられた。入院中は面会時間や、治療上両親ができることが限られるため、児の成長発達を実感しにくい現状があると考えられる。また、基本的に夜間の面会は行っておらず、退院前に一般病棟での付き添い入院をする場合を除き、夜間の児の様子を実際にみることなく退院を迎える。両親の面会時に、啼泣時の対応や有症状時の対応について指導を行っているものの、両親が面会中に実際に対応できる機会は少なく、十分な経験がないまま退院を迎えることがあり、このため、退院後も不安を感じていると考えられる。したがって、両親への退院に向けた支援の一つ目として、面会時間以外の児の様子や成長発達を常に両親と共有していくことが重要であると考えられる。二つ目として、どのような時にどのような対応をするか、医療者が一方的に伝えるのみでなく、両親自身が主体的に考えられる退院指導を行っていく必要があると考える。退院前の付き添い入院や面会時間の拡大など病棟の体制の変更も含め、今後検討する必要がある。

他に、ネガティブな気持ちを抱いた要因の具体的なエピソードに児の退院による同胞への影響と、その対応に戸惑っているとの記載があった。Y 病院では同胞面会は窓越しでの面会以外は感染対策のため原則行っていないが、必要と考えられたケースには、同胞の健康状態を確認した上で実施している。健康障害をもつ児の同胞は、治療や療養から疎外されやすいことや、親も同胞への負担や寂しい思いをさせることへの申し訳なさを感じている場合が多いとされている¹¹⁾。児の入院中、両親が同胞へ抱いている気持ちも把握し、同胞と両親の時間も確保できる生活スタイルを検討すること、また同胞の年齢や理解度に合わせ、患児に関する説明をすることなど、両親と共に同胞も含めた家族の新しい生活に向け、準備できるよう支援する必要がある。

2. 両親の生活の質と各項目との関連から考える退院支援

対象者の WHO QOL26 と各項目の相関を分析した結果（表 3）より、年齢や自身の悩み事の数に QOL

に影響を与える可能性が示唆された。近年、晩婚化や、夫婦共働き世帯の増加により¹²⁾、年齢を重ね、男女ともに社会で期待される役割が大きいところに結婚・出産を経験する夫婦が増えていると考えられる。今回の対象者の中で特に年齢の高い対象者は、社会で期待される役割が大きいところに育児が加わると悩みも増え、生活のバランスの取り方に戸惑い、そのことがQOLに影響した可能性が考えられる。加えて、Drotarらは先天奇形を持つ親の心理的過程について、ショック、否認、悲しみと怒り、適応、再生の段階があると述べている¹³⁾。両親がどの心理過程にあるのか把握し、ショックや否認、悲しみと怒りの過程では、思いの傾聴と両親の葛藤を受け止める姿勢が必要と考える。退院支援の開始は、適応の段階に進んでいるかを見極めが必要であり、その後の再生の段階に進んでも絶えず両親の不安や葛藤は存在することに留意して、常に両親の思いを把握しながら退院支援を進めることが、退院後のQOLの維持、向上につながると考える。

また、今回、退院後療育等について相談できる社会資源の数はQOLを高める可能性が示唆された。先行研究でも、医療的ケアを必要とする子どもの親は、必要な相談先や情報を得ることができない困難を経験しているとされており¹⁴⁾、退院後における病院での支援および相談先など、社会資源の情報提供を充実していくことが重要と考える。医療的ケア児およびその家族が、相談や助言、必要な支援を切れ目なく受けられるよう、退院前から保健師や訪問看護師、療育教室との連携や、地域で利用できる相談先、社会資源についての情報提供を充実させる必要がある。また、退院後の外来時に入院中の児を知っているスタッフとの面談ができる体制作りなど、外来と連携した支援も検討する必要がある。

3. 各夫婦間の生活の質の特徴と退院支援

本研究において、医療的ケア児をもつ両親の退院後の生活の質をWHO QOL26にて数値化し、把握した。研究対象者のWHO QOL26の平均値は、全国平均値 3.23 ± 0.42 （研究対象者の平均年齢である30代の平均値）¹⁵⁾よりも両親ともにやや高く、夫婦間での差は認めなかった。先行研究で述べられていた慢性的な疲労感があるという結果⁴⁾や介護負担感が高く、QOLが低いという結果¹⁶⁾とは異なった。これは、今回質問紙の回答時期が退院後初回外来までであり、退院できた喜

びや子どもと一緒にいられる喜びを強く感じていた時期だったこと、必要とする医療的ケアが比較的簡易なケアであるケースが多かったことが影響している可能性がある。

さらに、各夫婦間で生活の質のとらえ方が異なるのか検討したところ、ケースによって異なる様相が認められた。まず、同じように医療的ケアを多く要するケースでもQOLの低い夫婦と高い夫婦があり、父の育児休暇の取得や療育の相談先の数が異なった。このことから、家族のサポート体制や療育についての相談先の確保はその後のQOLに重要であり、社会資源の情報提供と両親のみに負担がかからない体制を整える必要性が示唆された。

父のQOLが母より低いケースでは、子どものことや自身のことについてネガティブな気持ちを抱く要因が多かった。今回の対象者の父全体として、悩みの相談相手が母より有意に少ないという結果もあった。これまで、母の妊娠中および出産後の父の情緒的反応についての研究で、母の関心が子どもに向けられることで孤立感をもったり、母をどう手助けしていいか戸惑いを感じたりすること、抑うつ状態になる父もいることが報告されている¹⁷⁾。また、障害のある子どもを持つ母は他児の母や療育専門職と密接に関わるのに対し、父はピアと呼べる仲間はおらず社会人としての側面が強いとの見解があり¹³⁾、今回の対象者も同様の傾向が認められた。特に、父のみがQOLが低い場合、主に面会に来ている母とのコミュニケーションでは、病棟のスタッフは、父の悩みや思いが把握しきれていない可能性がある。このため、父が面会に来た時を活用し、まず、父自身の悩みや母や児に対する思いを把握する機会を設け、その思いに寄り添いながら、児の病態の説明や必要なケアの指導、対応の習得をしてもらう必要がある。そうすることで、父自身の戸惑いや孤立感を軽減し、退院後の児へのケアや父親役割の遂行などに対するネガティブな気持ちを減らせると考える。また、仕事と育児の両立に向けて、父自身の社会人としての側面（仕事の状況や生活スタイル）にも配慮した母との役割調整や児を含めた生活スタイルについて、入院中から一緒にイメージできるよう支援することが必要である。

次に、母のQOLが父より低いケースでは、母の睡眠時間の短さやネガティブな要因の多さ、療育についての相談先が少ないといった現状があった。睡眠時間

に関しては今回の対象者の平均値は、日本睡眠科学研究所による全国平均、7 時間 40 分よりも短い現状であった¹⁸⁾。また、今回の対象者は核家族が半数以上を占め、母が主に育児担当者となっており、ネガティブな気持ちの要因の「責任の重さ」「社会から隔離されたような気がする」などは母のみが感じていたことが明らかとなった。2021 年 6 月に育児・介護休業法が改正され、男性の育児休業の取得も進められているものの男性の育児休業取得率は 7.48% (令和元年度統計) と依然低く¹⁹⁾、今回の対象者も父は仕事をしながら育児をしているケースが大半であった。したがって、母への育児の負担が強く、睡眠時間の短さや、ネガティブな気持ちを抱く要因の多さにつながり、QOL の低下につながった可能性がある。先にも述べた、父への退院支援を行うと共に、入院中から両親間の役割分担について相談することを促し、養育期における家族の発達課題である、夫婦の役割分担の再検討¹⁷⁾を達成できるように支援する必要がある。そして、母のみに負担のかからない、両親の生活スタイルに即した、長期的に持続可能なケアの工夫を両親とともに検討する必要があると考える。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究は、Y 病院において研究期間内に退院した児の両親についての調査であり、医療的ケア、医療的ケア児の定義を広く捉えたことから、いわゆる「医療的ケア児」の両親の調査として、一般化するには課題が残る。このため、今後も研究を継続し、さまざまな医療的ケア児の両親が抱える思いを把握していく必要がある。また、初回外来までの調査であり、長期的な調査の実施により、両親の QOL や思いの縦断的な変化についても把握し退院支援を検討する必要がある。今回、多胎児の両親、一人親家庭を除外しており、今後はさらに多様な背景の対象者についても調査し、それぞれの背景に見合った退院支援についても検討していく必要がある。

V. 結 論

NICU 退院後医療的ケアを必要とする児の両親へ、退院後の思いと生活の質について質問紙調査を行った。WHO QOL26 平均値は、WHO 調査の平均値よりも両親ともに高く、児と一緒に生活できる喜びや、成長を感じられるポジティブな感情は全員が抱いていた。し

かし、それぞれの夫婦間で比較すると、夫婦ともに QOL 平均値の低いケースや QOL に差があるケースもあった。また、両親の年齢や、両親自身の悩み事の数、退院後療育等について相談できる社会資源の数は、QOL に影響する可能性が示唆された。夫婦それぞれの生活スタイルについて十分情報収集を行い、医療的ケアの手技自体の指導のみならず、両親自身の社会的背景や悩みに見合う支援や、退院後の子育てと自身の生活の両立がイメージできる支援をする必要がある。特に父のみ QOL が低い場合は、主に面会に来る母のみとの関わりでは支援しきれていない可能性があり、父の心情や悩みについても情報収集しながら支援する必要があると示唆された。加えて、退院後利用可能な社会資源についても十分な情報提供を行い、退院後も切れ目のない支援が受けられるようにし、QOL が低下することなく過ごせるよう支援する必要がある。

本研究にご協力いただいたご両親に深謝いたします。

本研究は第 33 回京滋新生児育成研究会にて発表した。

本研究に関して、開示すべき利益相反 (COI) はありません。

文 献

- 1) 政府統計の総合窓口 (e-Stat). “年次別にみた出生数及び性別乳児死亡数並びに乳児死亡率 (出生千対)・乳児死亡性比及び総死亡中乳児死亡の占める割合”. <https://www.e-stat.go.jp/dbview?sid=0003411721> (参照 2023.07.27)
- 2) 厚生労働省社会・援護局、障害保健福祉部障害福祉課、障害児・発達障害者支援室. “「医療的ケア児について」, 平成 28 年 3 月 16 日”. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118079.pdf> (参照 2023.07.27)
- 3) 田中亜季. NICU からの在宅移行支援 退院支援加算 3 と活用できる医療福祉制度. 小児看護 2017; 40(9): 1127-1134.
- 4) 草野淳子. 医療的ケアが必要な在宅療養児の母の技術習得に関する文献検討. 母性衛生 2016; 57(2): 447-456.
- 5) 池田麻左子. 急性期病院の小児病棟・NICU・GCU の看護師による退院支援の実際と課題—医療的ケアが必要な重症心身障がい児と家族へのかかわりを通

- して一. 日本小児看護学会誌 2015; 24(1): 47-53.
- 6) 鈴木麻友, 蓮井早苗, 石村麻由美, 他. NICU に入院経験のある子どもをもつ母親の育児不安. 日本新生児看護学会誌 2016; 22(1): 4-11.
 - 7) 中澤貴代. NICU 退院児の継続看護に対するニーズの検討—政令指定都市 A 市に在住する母親へのインタビューより—. 日本新生児看護学会誌 2008; 14(2): 15-23.
 - 8) 前田浩利, 岡野恵里香編著. NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. Neonatal Care 2013 年秋季増刊. 大阪: メディカ出版, 2013: pp 6-10.
 - 9) 厚生労働省. “医療的ケア児等とその家族に対する支援施策, 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (令和 3 年法律第 81 号)”. <https://www.mhlw.go.jp/content/000801675.pdf> (参照 2023.07.27)
 - 10) 厚生労働省社会・援護局, 障害保健福祉部障害福祉課, 障害児・発達障害者支援室. “医療的ケア児等の支援に係る施策の動向, 令和 2 年 1 月 15 日”. <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (参照 2023.07.27)
 - 11) 小林京子, 高橋孝雄, 編. 小児看護学 2 健康障害をもつ小児の看護. 東京: メヂカルフレンド社, 2019: pp 22-23.
 - 12) 内閣府. “第 1 部少子化対策の現状(第 2 章 第 2 節 3)”. https://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/whitepaper/measures/w-2020/r02webhonpen/html/b1_s2-2-3.html (参照 2023.07.27)
 - 13) 上別府圭子, 井上玲子, 新井陽子, 他. 系統看護学講座別巻家族看護学. 東京: 医学書院, 2018: pp 227-228.
 - 14) 松澤明美, 白木裕子, 新井順一, 他. 医療的ケアを必要とする子どもの親が子育てのなかで体験している困難. 小児保健研究 2021; 80(1): 75-83.
 - 15) 田崎美弥子, 中根允文. WHOQOL26 手引改訂版. 東京: 金子書房, 2018: p 24.
 - 16) 藤岡 寛, 涌水理恵, 西垣佳織, 他. 学齢在宅重症心身障害児の主養育者とその配偶者それぞれの QOL とその関連要因. 日本重症心身障害学会誌 2019; 44(1): 169-176.
 - 17) 東 洋, 柏木恵子, 編. 社会と家族の心理学. 京都: ミネルヴァ書房, 2000: pp 213-214.
 - 18) 総務省統計局. “平成 28 年社会生活基本調査—生活時間に関する結果—結果の概要”. <http://www.stat.go.jp/data/shakai/2016/pdf/gaiyou2.pdf> (参照 2023.07.27)
 - 19) 厚生労働省. “育児・介護休業法について, 令和 3 年改正法の概要”. <https://www.mhlw.go.jp/content/1900000/000788616.pdf> (参照 2023.07.27)

[Summary]

With the increasing number of children presently requiring constant medical care at home, there is a demand for enhanced discharge support in neonatal intensive care unit (NICU). A questionnaire survey with parents of children requiring constant medical care after NICU discharge was conducted to clarify their feelings and quality of life thereafter. The survey items were basic attributes, parents' feelings after discharge, childcare environment, and quality of life (WHO QOL26). Comparisons between the father and mother groups were analyzed using the χ^2 test and the Mann-Whitney U test. Moreover, descriptive statistics were used to compare the differences and characteristics of fathers and mothers in each case, using each father-mother couple as pairs. Twenty-seven individuals (12 pairs of parents and 3 mothers) with valid responses were included in the analysis (valid response rate: 84.4%). Both parents were happy to be able to live with and feel their child's daily growth and development, and the average WHO QOL 26 score for all participants was higher than the national average. However, in some cases, both parents had low QOL and in other cases, there were differences in QOL between the parents. Moreover, age, the number of concerns, and the number of sources of consultation may impact QOL. For hospital discharge support, guiding medical care procedures itself and understanding each parent's life and anxieties are needed while providing support that enables them to envision a balanced life after their child is discharged from the NICU. Providing increased support to both parents, even though the mother may be primarily responsible for childcare, is necessary to prevent the father's QOL from declining, and to prevent the mother from being burdened alone causing her QOL to decline.

Key words: Children Requiring Constant Medical Care, NICU, Discharge Support, Parents, QOL